



www.printo.it/pediatric-rheumatology/TR/intro

Juvenil İdiopatik Artrit

2016'un türevi

4. GÜNLÜK HAYAT

4.1 Beslenme hastalığın seyrini etkiler mi?

Beslenmenin hastalığı etkilediğine ilişkin bir kanıt yoktur. Genel anlamda, çocuğun yaşına uygun, dengeli ve normal bir beslenme izlemesi gerekir. Kortikosteroidler iştahı açtığı için bu ilaçları kullanan hastalar aşırı yemeden kaçınmalıdır. Ayrıca kortikosteroid tedavisi esnasında, çocuk ufak dozlar alıyor olsa dahi yüksek kalori ve sodyum içeren yiyeceklerden kaçınmalıdır.

4.2 İklim hastalığın seyrini etkiler mi?

İklimin hastalığın ortaya çıkış şekillerini etkileyebileceğine dair bir kanıt yoktur. Ancak sabah sertliği, soğuk havada daha uzun sürebilir.

4.3 Egzersiz ve fizik tedavinin ne katkısı olabilir?

Egzersiz ve fizik tedavinin amacı; çocuğun tüm günlük yaşamsal faaliyetlere ideal şekilde katılmasını ve arzu edilen sosyal rolleri karşılmasını mümkün kılmaktır. Dahası, aktif sağlıklı bir hayatı teşvik etmek için de egzersiz ve fizik tedavi kullanılabilir. Bu hedeflere erişebilmek için sağlıklı eklemler ve kaslar bir ön koşuldur. Egzersiz ve fizik tedavi daha iyi bir eklem hareketliliği, eklem stabilitesi, kas esnekliği, kas direnci, koordinasyon ve dayanıklılık elde etmekte kullanılabilir. İskelet kas sistemi sağlığının bu yönleri, çocuğun okul faaliyetlerinde ve boş zamanlarındaki etkinlikler ve spor gibi müfredat dışındaki faaliyetlerde başarıyla ve güven içinde yer almasını sağlar. Gerekli kuvvet ve zindelik düzeyine erişmekte tedavi ve evde egzersiz

programları yararlı olabilir.

4.4 Spor yapmaya izin verilir mi?

Spor yapmak sağlıklı bir çocuğun günlük hayatının vazgeçilmez bir parçasıdır. JİA tedavisinin amaçlarından biri de çocukların mümkün olduğunca normal bir yaşam sürmelerine ve kendilerini yaşlılarından farklı görmemelerine olanak tanımadır. Bu nedenle, genel tavsiye, bir eklemi acıdığı zaman duracağından emin olmak kaydıyla hastaların spor faaliyetlerine katılmasına izin vermek, spor hocalarına da özellikle ergenlerde olmak kaydıyla spor yaralanmalarını önlemeleri tavsiyesinde bulunmadır. Her ne kadar mekanik stress, iltihaplı eklemler için yararlı olmasa da, bundan kaynaklanacak küçük bir hasarın, arkadaşlarıyla oynamaktan alıkoyulmanın psikolojik hasarından çok daha az olduğu varsayılmaktadır. Bu tercih, çocuğa, hastalığın getirdiği sınırlamalarla kendi kendine başa çıkabilmesini ve kendini idare edebilmesini teşvik etme eğiliminde olan genel yaklaşımın bir parçasıdır.

Dikkat edilecek bu hususlardan başka eklemlere binen mekanik stresin olmadığı veya asgari olduğu yüzme veya bisiklete binme gibi sporların seçilmesi daha iyidir.

4.5 Çocuk düzenli olarak okula gidebilir mi?

Çocuğun düzenli olarak okula gitmesi son derece önemlidir. Hareket kısıtlılığı okul devamı konusunda bir sorun olabilir; yürümede güçlük, yorgunluğa karşı direncin çok az olması, ağrı veya eklem sertliğine yol açabilir. Bu nedenle bazı vakalarda okuldaki çalışanların ve çocuğun akranlarının bu çocuğun kısıtlı olduğu konuların farkında olmasını, hareketliliği için imkanlar, ergonomik mobilyalar, elle veya klavyeyle yazı yazması için ergonomik araçlar sağlamak önemlidir. Hastalığın aktivitesinden kaynaklanan hareket kısıtlılıkları doğrultusunda beden eğitimi ve spora katılım teşvik edilir. Okulda çalışanların JİA hakkında bilgi sahibi olması, hastalığın seyrinin ve tahmin edilemeyen nöksler olabileceğinin bilincinde olması önem arz eder. Evde eğitim planları gerekli olabilir. Öğretmenlere çocuğun olası gereksinimlerini açıklamak da önemlidir: uygun sıralar, eklem sertliğinden kaçınmak için okul saatleri boyunca düzenli hareket ve yazı yazmada muhtemel güçlük. Hasta mümkün olduğunca beden derslerine katılmalıdır; bu durumda, yukarıda sporla ilgili olarak belirtilenler ile aynı hususlar dikkate

alınmalıdır.

Bir yetişkin için işi neyse çocuk için de okul aynı şeydir; kendi kendine yeten, üretken ve bağımsız bir insan olmayı öğrendiği yer. Hasta çocukların yalnız akademik başarı elde etmek için değil aynı zamanda yaşlıları ve yetişkinlerle iletişim kurabilme yeteneği kazanarak arkadaşları tarafından kabul ve takdir görmesi amacıyla normal bir şekilde okul faaliyetlerine katılmasını cesaretlendirmek için aileler ve öğretmenler ellerinden geleni yapmalıdır.

4.6 Aşılar için izin verilir mi?

Eğer hasta bağışıklığını baskılayıcı bir tedavi görüyorsa (kortikosteroidler, methotrexate , biyolojik ajanlar), bağışıklık savunmalarının azalması sebebiyle enfeksiyonların yayılması riskinden dolayı canlı zayıflatılmış mikroorganizma içeren aşılar (kızamıkçık, kızamık, kabakulak, çocuk felci/Sabin ve BCG gibi) ertelenmeli veya bu aşılarından kaçınılmalıdır. İdeal olan, bu aşıların kortikosteroidler, methotrexate veya biyolojik ajanlar ile tedaviye başlamadan önce yapılmasıdır. Canlı mikroorganizma taşımayan fakat enfeksiyöz proteinler içeren aşılar (tetanoz, difteri, çocuk felci/Salk, Hepatit B, boğmaca aşıları, pnömokok, hemofilus, meningokok bakterilerinin yol açtığı hastalıklara karşı aşılar gibi) uygulanabilir. Tek risk, bağışıklığın baskılanmış olmasından dolayı aşının başarısız olmasıdır ki böyle bir durumda aşı daha az koruma sağlar. Öte yandan az korumayla bile olsa özellikle küçük çocuklarda aşı takvimine uyulması tavsiye edilir.

4.7 Çocuğun normal bir erişkin hayatı olur mu?

Bu tedavinin ana amaçlarından biridir ve olguların çoğunda ulaşılabilir. Esasen, JİA tedavisinde büyük iyileşme kaydedilmiştir ve yakın gelecekte, yeni ilaçlarla daha da iyi olacaktır. Farmakolojik tedavi ve rehabilitasyonun birlikte kullanılması artık hastaların çoğunda eklem hasarını önleyebilmektedir.

Hastalığın çocuk ve ailesi üzerindeki psikolojik etkisine de özel itina gösterilmelidir. JİA gibi bir kronik hastalık, bütün ailenin karşındaki bir güçlüktür ve elbette hastalık ne kadar ağırsa başa çıkmak da o kadar güçleşir. Eğer ebeveynleri katkı sağlamazsa bir çocuk için hastalıkla başa çıkmak zor olacaktır. Anne babaların çocuklarına olan bağlılığı kuvvetlidir ve çocuğu herhangi bir olası sorundan korumak için aşırı

koruyucu olabilirler.

Ebeveynlerin pozitif bir düşünce yaklaşımı ile hastalığına rağmen mümkün olduğunca bağımsız olabilmesi için çocuğu desteklemeleri ve cesaretlendirmeleri, çocuğun hem hastalığı ile ilgili güçlükleri yenmesi hem de bağımsız ve dengeli bir kişilik geliştirmesi ve akranlarıyla başa çıkması için fazlasıyla değerli olacaktır.

Gerektiğinde, pediyatrik romatoloji ekibi tarafından psikososyal destek verilmelidir.

Aile birlikleri veya dernekler de hastalıkla başa çıkmalarında ailelere yardımcı olabilir.